

“Les ferides són el que et queda a dins”: **un estudi de Fotoveu sobre les** **implicacions de viure amb endometriosis**

Laura Medina Perucha

lmedina@idiapjgol.org

Eva Flo Arcas

endocatalunya@gmail.com

Qui som?

Ponents:

Laura Medina Perucha

Institut de Recerca en Atenció
Primària Jordi Gol i Gurina
(IDIAPJGol)

Eva Flo Arcas

Associació d'Afectades
d'Endometriosis de Catalunya
(Endo&Cat)

Equip de recerca:

Georgina Pujolar Díaz (IDIAPJGol); **Constanza Jacques Aviñó** (IDIAPJGol); **Anna Berenguera Ossó** (IDIAPJGol); **Cristina Martínez Bueno** (Institut Català de la Salut); **Carme Valls Llobet** (Centre de Anàlisi i Programes Sanitaris, CAPS); **Jordina Munrós Feliu** (Institut Català de la Salut).

L'**endometriosis** és una malaltia crònica inflamatòria i estrògen depenent caracteritzada per la presència de teixit endometrial fora de la cavitat uterina.

- 1** Diversitat en la simptomatologia, incloent dolor menstrual i/o pèlvic sever
- 2** Procés de diagnostic llarg i complex (6-10 anys de mitjana)
- 3** Elevat impacte en la salut física, emocional i social
- 4** Invisibilització i recerca escassa

L'objectiu principal d'aquest estudi va
**ser explorar i representar les vivències d'endometriosis, el procés de
diagnòstic i l'accés als serveis de salut**
per l'endometriosis a Catalunya

Mètodes

9 dones (31-49 anys)
Àrea metropolitana de Barcelona
Diagnòstics des de 2017
Temps diagnòstic
1 mes-32 anys

Disseny

- Estudi d'investigació-acció participativa
- Metodologia qualitativa exploratòria
- Perspectiva crítica i de gènere

Mostreig i reclutament

- Opinàtic
- Criteris d'inclusió
 - Sexe: dona
 - Diagnòstic d'endometriosis
 - Major de 18 anys
 - Residents a Catalunya
- Endo&CAT, serveis de salut, bola de neu

Mètode de Fotoveu

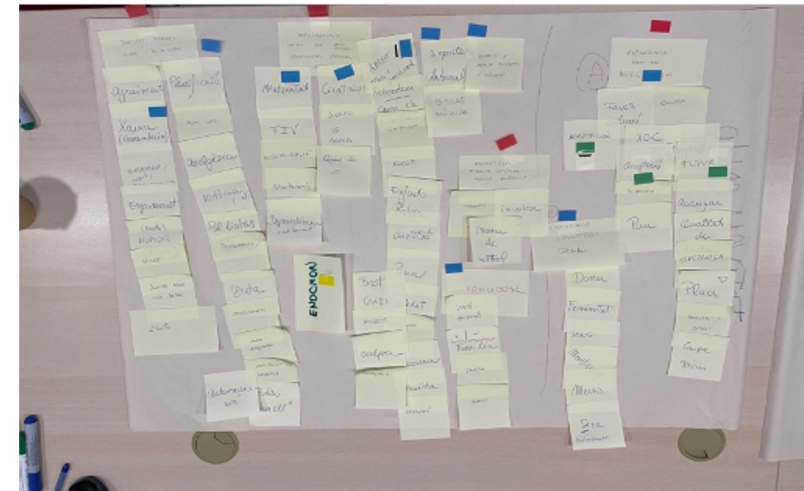
- 6+ sessions grupals presencials
IDIAPJGol
- Maig-Juny 2022

1 Presentació del grup
Definició d'objectius
Curs de fotografia

2-4 Realització de fotografies
entre sessions
Discussió grupal (mètode
SHOWED)

5 Anàlisi temàtic

6-() Planificació producte final



Resultats

44
fotografies

**Sistema patriarcal, androcèntric
i capitalista**

1

**Falta d'informació, coneixement i
protocols adequats**

2

Implicacions de l'endometriosis

3

**Exploració de la identitat com a
persona afectada**

4

**Necessitat d'atenció integral i
recursos accessibles**

5

Suport social i espais d'(auto)cura

6

Temàtica 1. Sistema patriarcal, androcèntric i capitalista

"Esta fue la que me hice el domingo, justo cuando me bajó la menstruación [...].
Cada mes tengo que ir a que me pongan la vía"



Temàtica 2. Falta d'informació, coneixement i protocols adequats

"Esto es mi día a día. Si me hubiesen detectado la endometriosis hace 20 años, pues no tendría que estar tomando todo esto"



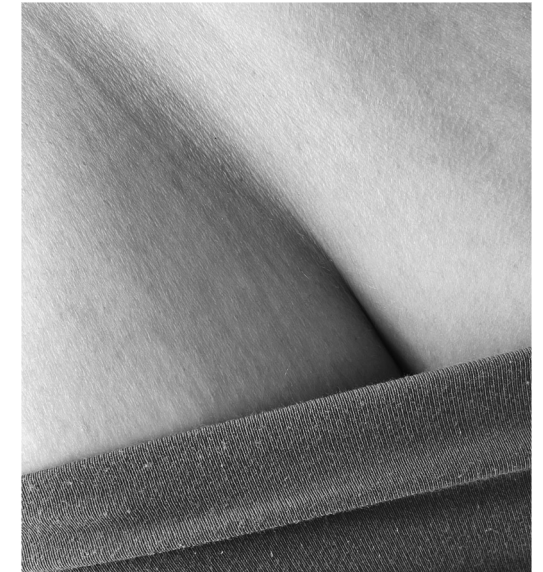
Temàtica 3. Implicacions (emocionals, socials, econòmiques) de l'endometriosis



"Las heridas son lo que te queda dentro. Dudas de si ha funcionado, de si podrás ser madre, ¿y si se han equivocado?"



"Els diners que et gastes amb tots els medicaments i tractaments. No pots treballar suficient per cubrir les despeses"



"Com recuperar el sexe i el plaer en el cos després del dolor"

Temàtica 4. Exploració de la identitat com a persona afectada



"Está todo bien y al día siguiente tienes endometriosis"



"La belleza de encontrar uno diferente, que es igual de bonito que los otros"



"Totes ens hem trobat escales"

Temàtica 5. Necessitats d'atenció integral i recursos accessibles

”No et pregunten les condicions que tens, si tens suport. Vaig trigar un mes en pujar a casa meva”



Temàtica 6. Suport social i espais d'(auto)cura



"Estan allà, tot i que no
t'entenguin"



"La Tara representa
l'amor i la protecció"



"Som nosaltres (...) Amb totes les
adversitats, encara florim"

- Necessitat de **formació de professionals** de la salut per a la **detecció precoç** de l'endometriosi
- Desenvolupament i pràctica d'una **atenció integral i lliure de violències**
- Necessitat d'un **abordatge de l'impacte socioemocional**
- Reforçar les **xarxes d'(auto)cura**
- Garantitzar la **territorialitat** en els serveis sanitaris especialitzats
- Focus en la **prevenció i promoció** de la salut

Women's Health
Volume 18, January-December 2022
© The Author(s) 2022, Article Reuse Guidelines
<https://doi.org/10.1177/17455057221130566>

 **SAGE**
journals

Original Research Article



Endometriosis prevalence and incidence trends in a large population-based study in Catalonia (Spain) from 2009 to 2018

Laura Medina-Perucha^{1,2,*}, Andrea Pistillo^{1,*}, Berta Raventós^{1,2}, Constanza Jacques-Aviñó ^{1,2}, Jordina Munrós-Feliu ^{3,4}, Cristina Martínez-Bueno^{4,5,6}, Carme Valls-Llobet⁷, Francisco Carmona⁸, Tomàs López-Jiménez^{1,2}, Georgina Pujolar-Díaz^{1,2}, Eva Flo Arcas⁹, Anna Berenguera^{1,2,10,†}, and Talita Duarte-Salles ^{1,2,†}

Objective: Endometriosis greatly impacts women's health and quality of life. However, research on the prevalence and incidence of endometriosis remains inconclusive. This study assesses time trends in the prevalence and incidence of endometriosis diagnoses in Catalonia (Spain) from 2009 to 2018, considering differences by age and socioeconomic status.



INFORME

“LES FERIDES SÓN
EL QUE ET QUEDA
A DINS”:

un estudi de Fotoveu
sobre les implicacions
de viure amb
endometriosis

Entitats coordinadores i finançadores
Institut de Recerca en Atenció Primària
Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol)
Associació d'Affectedes d'Endometriosis
de Catalunya (Endo&CAT)

Entitats col·laboradores
Atenció a la Salut Sexual i Reproductiva
(ASSIR), Institut Català de la Salut
Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris (CAPS)
Hospital Clínic de Barcelona

Referències clau

- Blázquez Rodríguez, M., Bolaños Gallardo, E., 2017. Aportes a una antropología feminista de la salud: el estudio del ciclo menstrual. Salud Colect 13, 253. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1204>
- Bury, M., 1982. Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn 4, 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., Raine-Fenning, N., 2013. The social and psychological impact of endometriosis on women’s lives: a critical narrative review. Hum Reprod Update 19, 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Wang C. Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health. J Women's Heal. 1999;8(2):185-92.
- Wood, J.M., 2020. (In)Visible Bleeding: The Menstrual Concealment Imperative, in: The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies. Springer Singapore, Singapore, pp. 319–336. https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7_25
- Young, K., Fisher, J., Kirkman, M., 2019a. “Do mad people get endo or does endo make you mad?”: Clinicians’ discursive constructions of Medicine and women with endometriosis. Fem Psychol. <https://doi.org/10.1177/0959353518815704>
- Young, K., Fisher, J., Kirkman, M., 2019b. Partners instead of patients: Women negotiating power and knowledge within medical encounters for endometriosis. Fem Psychol. <https://doi.org/10.1177/0959353519826170>

Moltes gràcies!

Laura Medina Perucha

lmedina@idiapjgol.org

Eva Flo Arcas

endocatalunya@gmail.com

